

News epilessia

Informazioni per amiche e amici della Lega contro l'epilessia

NUOVO



Cannabis
contro l'epilessia?

Epilessia
nella terza età

Valproato: pericoloso
per i feti

Genetica

Fare luce sull'epilessia

«Soprattutto per i bambini»



www.wistockphotocom - Brauns

È dai bambini che la ricerca genetica trae più vantaggio.

Negli ultimi cinque anni, i test genetici si sono imposti nell'epilettologia. Johannes Lemke ha fornito un importante contributo a riguardo.

Signor Lemke, cos'ha significato per lei il nostro Premio per la promozione della ricerca?

Lemke: Mi ha permesso di cominciare le mie ricerche genetiche – prima di allora, avevo soltanto l'idea del progetto. Da quel momento in poi, la promozione ha ampiamente prodotto i suoi frutti. Lo studio originario ha dato vita a un numero incredibile di altri progetti.

Cosa avete scoperto lei e gli altri ricercatori?

Abbiamo messo a punto per la prima volta una procedura per individuare le cause delle epilessie di origine ge-

netica. Sappiamo, nel frattempo, che queste rappresentano circa il 30% di tutte le epilessie. E sono addirittura quasi due terzi, se le crisi sopraggiungono già nel primo anno di vita. Le possibili cause genetiche sono molto numerose e pressoché tutte estremamente rare.

Cosa apporta un esame genetico ai bambini affetti da epilessia o ai loro genitori?

Una diagnosi chiara dà delle certezze. Ci permette spesso di valutare meglio in quale direzione si evolverà la malattia, e talvolta di sapere quali saranno i medicinali efficaci o meno. In ogni caso, si evita di continuare a ricercare l'origine della malattia, un processo che implica spesso molti test, prelievi del sangue e RMT.

Se da un lato l'epilessia è raramente ereditaria, dall'altro le sue cause sono tuttavia spesso genetiche. Come può essere possibile?

Molte epilessie genetiche sono imputabili alle cosiddette «mutazioni de novo», ovvero insorte per la prima volta. Esistono ovviamente anche delle forme ereditarie – in questo caso, la nostra consulenza in pianificazione familiare si rivela utile.

Chi trae vantaggio da una consulenza genetica?

Noi raccomandiamo l'analisi per tutti i bambini piccoli, il cui sviluppo è disturbato da crisi epilettiche senza una causa identificabile, ma anche per gli adolescenti e gli adulti, quando sussiste un sospetto fondato dell'origine genetica.



Il Prof. Dott. Johannes Lemke lavorava come primario presso l'Insel-spital di Berna quando ha ricevuto il Premio per la promozione della ricerca della Lega contro l'Epilessia nel 2011. Da maggio 2014, è direttore ad interim dell'Istituto di genetica umana presso la Clinica universitaria di Lipsia.

Gli specialisti apprenderanno di più sul tema nell'edizione attuale della nostra rivista «Epileptologie» (1/2018).



Pixabay

La canapa può reprimere gli attacchi, ma causare effetti collaterali.

Cannabis

La canapa allevia l'epilessia? Da quando l'acquisto di prodotti a base di canapa a basso effetto psicotropo è legale in Svizzera, il tema si ripropone regolarmente nei media. La Lega mette le cose in chiaro: finora, l'efficacia del cannabidiolo è scientificamente dimostrata solo per due forme rare e gravi di epilessia – prevediamo prossimamente un'omologazione dei medicinali. Sufficientemente dosato, anche questo prodotto naturale non è esente purtroppo da effetti collaterali e interazioni.

Membri

Un sondaggio ci ha permesso di determinare meglio ciò che gli 800 membri della Lega si aspettano da noi. Le nostre offerte più importanti sono per loro le brochure informative, la consulenza, l'educazione del grande pubblico, nonché la promozione della ricerca. I commenti includevano frasi come: «È bello che esista la Lega, ci si sente meno emarginati.»
Volete diventare anche voi membri della Lega? Ne saprete di più su www.epi.ch/membro

Epilessia nella terza età

Vertigini? Vuoti di memoria? Stato confusionale? Cadute? Potrebbe trattarsi di epilessia. Sempre più persone anziane soffrono di epilessia – ma non sempre viene riconosciuta. Il nostro opuscolo sul tema è finalmente disponibile anche in italiano. Potete scaricarlo e stamparlo direttamente, oppure ordinarlo: www.epi.ch/eta



Il nostro opuscolo informativo aiuta a individuare l'epilessia nelle persone anziane.

// Attualità

Come d'abitudine, il nostro **programma** offre una visione d'insieme di tutte le manifestazioni dell'anno in corso. Saremo lieti di inviarvi su richiesta un esemplare, telefonando allo 043 488 67 77 o scrivendo un'e-mail all'indirizzo info@epi.ch. Tutti gli eventi per le persone affette da epilessia, i loro parenti e il grande pubblico interessato sono consultabili anche online: www.epi.ch/pubblico

Annotatevi già il **4 ottobre 2018**: organizziamo un simposio per il pubblico a **Lugano**.

Valproato

Tossico per i feti



istockphoto.com - flyarade

www.istockphoto.com - yurizhuravov



I medicinali possono nuocere al feto – ma le crisi sono ancora più pericolose.

Le donne in gravidanza dovrebbero evitare un medicamento per l'epilessia molto diffuso. Tuttavia non possiamo farne a meno per i seguenti motivi.

Più di un terzo dei bambini, le cui madri hanno assunto il valproato, imparano a parlare e a camminare più tardi degli altri. Hanno difficoltà a scuola, sono meno intelligenti. Un bambino su dieci presenta inoltre una malformazione congenita alla nascita.

Molte persone pensano sicuramente: «Un medicamento del genere dovrebbe essere vietato». Eppure non è così semplice. Purtroppo, il principio attivo valproato – nomi commerciali Depakine, Orfiril o Convulex – è nettamente più efficace di altre sostanze per alcune forme diffuse di epilessia.

Pianificare per tempo

Le donne affette da epilessia dovrebbero assolutamente esserne al corrente e occuparsi dell'argomento per tempo. Poiché le gravidanze sono spesso non pianificate, raccomandiamo alle ragazze giovani di cambiare il medicamento oppure, eventualmente,

di adottare un metodo contraccettivo sicuro.

È importante a riguardo non sospendere semplicemente il valproato di propria iniziativa, bensì consultare il neurologo curante. Non sempre le alternative hanno la stessa efficacia: «Proprio di recente, una delle mie pazienti ha avuto un aborto spontaneo in seguito a un'infelice caduta dovuta a una crisi, mentre prima non ne aveva assumendo il valproato», racconta il nostro presidente Prof. Stephan Rüegg. Se il cambiamento di trattamento fallisce, una riduzione del dosaggio e un apporto supplementare di acido folico permettono quanto meno di ridurre i rischi per il feto.

La Lega contro l'Epilessia fornisce informazioni sul tema alle persone affette da epilessia e agli specialisti. Stephan Rüegg: «Ogni danno evitabile che ha subito un bambino è di troppo!»

// Sotto la lente

Melanie Griffith

L'attrice hollywoodiana Melanie Griffith («Working Girl») ha di recente rivelato pubblicamente di aver sofferto di crisi epilettiche. Ora non ne ha più grazie ai medicinali. «È stato soprattutto a causa dello stress», ha dichiarato secondo la rivista «Hollywood Reporter».

Supertalent

Lucas Fischer, ginnasta affetto da epilessia e cantante, è arrivato in finale nello show televisivo tedesco «Das Supertalent». «La storia di Lucas ha commosso tutti», ha dichiarato la giuria. Ma alla fine, a dicembre 2017, Fischer è stato sconfitto da avversari più forti.



Lucas Fischer: fotografo: Valeriano Di Domenico

Ricerca cerebrale

Gli studi medici sull'epilessia sono spesso utili anche agli altri. Ad esempio, i ricercatori israeliani possono ormai spiegare più precisamente perché le persone sovraffaticate pensano più lentamente. Una scoperta fortuita, dal momento che gli scienziati stavano in realtà cercando il punto di origine delle crisi epilettiche.